

E noi aspettiamo. La storia vera di una domanda di riconoscimento dell'invalidità civile.

Tutto ciò che questa storia racconta è documentabile.

E' un bel mese quello di agosto del 2009, siamo in vacanza in Sicilia e mio marito, anni 63, ottima salute e vita molto attiva, si ammala. Febbre alta per alcuni giorni e ricovero all'ospedale più vicino, quello di Modica. Non deambula più ed è completamente paralizzato nella parte inferiore del corpo, dal bacino in giù. A Modica non c'è una neurologia, da lì per legge regionale può essere trasferito solo in un centro specializzato della Sicilia, ma non a Roma, dove noi abitiamo. La situazione è grave e occorre farvi fronte. Viene dimesso su nostra insistenza e, a spese private, trasferito alla neurologia del San Camillo di Roma dove può ottenere, e ottiene, cure adeguate.

Tutto ha inizio il 6 agosto 2009. Rimarrà ininterrottamente ricoverato fino al 18 settembre 2010; in ordine cronologico presso: ospedale di Modica, San Camillo Roma, Villa Sandra, San Camillo, Fondazione Santa Lucia, San Camillo, Fondazione Santa Lucia, San Gallicano, Fondazione Santa Lucia. Sono passati 13 mesi. Attualmente tutte le mattine viene accompagnato alla Fondazione Santa Lucia per le cure fisioterapiche. Mio marito non cammina.

Nella relazione di dimissioni della neurologia del San Camillo, alla voce diagnosi, testualmente si legge "Poliradicolonevrite acuta limitata al distretto lombare, associata a mielite dorsale inferiore". Nella ultima relazione di dimissioni dalla Fondazione Santa Lucia, alla voce diagnosi, testualmente si legge: "Paraparesi, vescica neurologica, cistiti ricorrenti in esito a malattia di Guillain Barré e successiva mielite dorsale, in paziente con protrusioni discali multiple, ipertensione arteriosa, anemia, insufficienza renale, glaucoma bilaterale. Recente intervento di ricostruzione con lembo fascio-cutaneo sacrale".

Vi è altresì fissata la terapia domiciliare e i seguenti periodici controlli: neurologico, urologico, oculistico, pressione arteriosa, ECG, principali parametri ematochimici, esame urine e urino culture. Dovrà inoltre proseguire la terapia riabilitativa in regime ambulatoriale. Nel primo ricovero alla Fondazione Santa Lucia -siamo nel 2009- ci viene indicato di presentare subito domanda di invalidità civile, condizione questa per ottenere una serie di ausili, altrimenti a pagamento.

Qui finisce la premessa e inizia la storia che si vuole raccontare.

Ovviamente è la moglie che si occupa di tutto. Vado immediatamente all'Inca dove mi danno tutte le indicazioni per la presentazione delle domande di invalidità civile e di riconoscimento della legge 104/1992, pratiche che saranno da loro seguite. In data 25 novembre 2009 l'Inca invia con RRR le relative domande alla sede competente dell'Asl Roma A in via Nomentana 2. Nelle domande è certificato lo stato di ricovero. L'Inca resta in attesa della relativa ricevuta necessaria a dimostrare l'avvenuta richiesta di invalidità civile onde poter accedere alle prestazioni sanitarie che ne derivano.

A Natale l'Inca mi contatta non avendo ancora ricevuto alcun riscontro, come avvenuto per le altre domande. Nel dubbio che sia andata persa mi consiglia di preparare nuovamente la documentazione necessaria a presentare una nuova domanda. Il periodo coincide con la chiusura dell'Inca per le festività, ma vi è urgenza e così concordo di andare personalmente.

L'impiegata dell'Asl, alla mia richiesta di verificare se la domanda originale sia rintracciabile prima di presentarne una nuova, dapprima mi spiega che possono passare mesi per la ricevuta, che devo limitarmi ad aspettare, poi che la ricevuta devo già averla io ed infine che "se noi la smettessimo di passare dal sindacato e andassimo direttamente questi problemi non li avremmo". Io insisto nel richiedere di cercare comunque la pratica e all'ulteriore risposta "ci mancherebbe che ci mettessimo a cercare pratiche su richiesta" comincio a spazientirmi sia per la maleducazione nei toni delle risposte, anche inopportune nei confronti del sindacato, sia perché sono in un ufficio pubblico con precise competenze. Ne nasce una discussione abbastanza accesa e la domanda, infine, viene cercata, facilmente trovata e perciò "la pratica è stata evasa" e la ricevuta, mi viene spiegato, devo averla già io. Ma all'apertura del fascicolo la ormai famosa "ricevuta" è lì in bella mostra.

Finalmente la ottengo, è datata 4 dicembre 2009. Con questa mio marito può richiedere gli ausili sanitari di cui necessita, quelli non già acquistati a spese proprie (es. il cuscino antidecubito, necessario in presenza di decubito: costo 280 euro – necessiterà poi di un intervento di chirurgia plastica) e mi metto in attesa del successivo iter. All'uscita dall'Ufficio vengo raggiunta da un signore che aveva assistito alla discussione, mi esprime la sua solidarietà, mi informa che lavora nella segreteria del Questore di Roma, e, gentilmente, si mette a disposizione.

So di dover periodicamente tenere informati gli uffici sulle condizioni di mio marito e le eventuali dimissioni dall'ospedale. Ne sono consapevole perché "è noto" che i tempi non saranno brevi. Inizia così l'anno 2010. Passano tre mesi ed io vado ad informare che il ricovero è ancora in atto e non sono previste dimissioni e chiedo, sempre su indicazione dell'Inca, se sia possibile la effettuazione della visita medico-legale presso l'ospedale, si chiama "visita per delega" normata per casi come quello in essere. Mi viene spiegato che non ha senso perché la competenza sarebbe di un'altra Asl (quella della sede di ricovero) ovviamente –mi viene detto- non interessata a utenti non suoi e quindi con tempi inestimabili. La dirigente del servizio mi spiegherà successivamente, a seguito di un suo coinvolgimento da parte mia- di non avere difficoltà a credere che la risposta sia stata proprio quella.

Nel frattempo, nel mese di gennaio 2010, ho provveduto a trovare un nuovo appartamento. Quello in cui abitiamo ha barriere architettoniche insuperabili che, alle dimissioni di mio marito dall'ospedale, ne impedirebbero l'accesso. Per fortuna siamo in affitto, ma il costo è comunque elevato. Io e mia figlia, alternandoci, setacciamo Roma; non è facile in questa città trovare un appartamento in affitto senza barriere architettoniche. Alla fine troviamo un affitto in un palazzo dove, per la presenza di un giovane ragazzo in carrozzella, la mamma ha provveduto ad attrezzare scivolo e ascensore. Il costo è alto, lo ammortizziamo decidendo di vivere tutti assieme, mia figlia e il suo compagno rinunciano alla loro casa, così ci aiutiamo e ci dividiamo le spese. Restano a mio carico due affitti per due mesi corrispondenti al residuo di preavviso della vecchia casa. Vado all'Asl a darne comunicazione e, non appena ottenuto, porto anche il certificato di nuova residenza perché ne prendano atto per le successive comunicazioni. Nel tempo porterò tre certificati di residenza, compilerò più volte moduli predisposti, ma ancora oggi, a distanza di oltre un anno, la posta viene inviata al precedente indirizzo.

In data 25 marzo 2010 l'Asl invia una lettera - senza alcun numero di protocollo - al vecchio indirizzo (la busta è datata 1 aprile 2010) avente ad oggetto "Visita medica per il riconoscimento" in cui si legge testualmente: "poiché la S.V. all'epoca della domanda risultava ricoverata, La invitiamo a far pervenire a questo Ufficio notizie in merito. In mancanza di un suo riscontro entro 60 giorni, la pratica sarà archiviata". I 60 giorni scadono il 24 maggio 2010.

Mi precipito, sconcertata, all'Asl, faccio presente di avere già comunicato che è ancora ricoverato, che è, altresì, in loro possesso una attestazione in tal senso della Fondazione Santa Lucia, datata pochi giorni prima, allegata alla domanda per ottenere una carrozzina idonea alle specifiche condizioni di salute ed altro ancora. Ma non basta: mi viene spiegato che se il ricovero sarà troppo lungo la pratica dovrà essere archiviata e ne dovrà essere presentata una nuova all'Inps, a cui nel frattempo sono passate, per legge, le competenze. Richiedo allora, nuovamente, la visita per delega presso la sede di ricovero e ottengo la medesima precedente risposta. In ogni caso ho tempo fino al 25 maggio.

Mi rivolgo, dunque, all'Inps dove mi informano che, essendo la pratica dell'anno 2009 e le competenze passate a loro nel 2010, deve essere la Asl ad espletarla, che non esiste l'istituto della archiviazione per degenza troppo lunga e che ho diritto alla visita per delega presso la sede di ricovero.

Ritorno all'Asl, questa volta mi viene spiegato che l'Inps non sa di cosa parla, che se viene dimesso prima del 25 maggio 2010 il medico di base dovrà fare un certificato di intrasportabilità attestante che serve la visita domiciliare, altrimenti vi sarà l'archiviazione. "Questa è la legge". Ho esigenza di capire e penso che su Internet troverò traccia di tale legge, ma la mia ricerca non dà esiti. Siamo alla fine di aprile del 2010, mio marito da Agosto 2009 si può muovere solo su una lettiga. Decido quindi di andare ad informarmi presso la sede gerarchicamente superiore. Qui ottengo informazioni più precise, ed anche più cortesi e civili. Non risulta l'istituto dell'archiviazione, ho diritto di richiedere la visita per delega e mi viene spiegato come fare. Imparo anche che altre Asl provvedono alla visita per delega in casi analoghi in maniera automatica, senza alcuna richiesta da parte dell'interessato. Così è avvenuto, infatti, anche per altri signori ricoverati assieme a mio marito.

Preparo una formale richiesta scritta, con allegata la documentazione necessaria, e chiedo venga effettuata la visita per delega. Colgo l'occasione per ri-comunicare il nuovo indirizzo di residenza. Ritorno all'Asl ma la domanda risulta errata. Occorre compilare il loro modulo, ma perché non me lo hanno mai dato prima, negandone invece l'utilità? Lo compilo, ma ancora non va bene, non conosco l'indirizzo del settore medicina legale dell'Asl di riferimento della sede di ricovero e quindi la domanda non può essere accettata. Ma loro dovrebbero conoscerlo, siamo pur sempre a Roma; comunque, per chiudere la discussione, propongo di guardare su internet, ma non si può; devo ritornare.

Non perdo facilmente la pazienza e quindi mi limito a chiedere di poter depositare la mia domanda e di averne copia protocollata. Il protocollo non funziona, non ho capito se non esiste (ma è un ufficio pubblico!) oppure se non c'è l'addetto. Allora chiedo di parlare con il dirigente della sede, cosa che ottengo ma solo dopo che lo stesso è stato informato dall'addetta alla segreteria invalidi civili, referente sin dall'inizio, delle mie richieste e insistenze.

Il dirigente è una signora con la quale alla fine riesco a comunicare perché disposta ad ascoltare e che accetterà la mia domanda pur senza "l'indispensabile" indirizzo. Mi consiglia, infine, per gentilezza, che è bene che la commissione medica che andrà alla fondazione Santa Lucia trovi lì anche, già predisposta, copia di tutta la documentazione sanitaria di mio marito. Sarà fatto, ma se non me lo diceva? Se non mi faceva tale gentilezza? Non ottengo comunque alcuna documentazione formale per ricevuta. La Commissione medica dopo circa un mese e mezzo va a visitare mio marito.

Siamo all'inizio di settembre 2010, mio marito è ancora ricoverato, ma, finalmente, si comincia a parlare di dimissioni, cosa che finalmente avverrà il successivo 19 settembre dopo 13 mesi di degenza ininterrotta. Adesso il riconoscimento dell'invalidità civile diventa ancora più necessario, come la possibilità di utilizzare i tre giorni al mese previsti dalla legge 104/1992. Mio marito non ha alcuna autosufficienza e deve essere accompagnato per ogni esigenza sanitaria. Mia figlia, unica parente a Roma (non siamo romani) durante il lungo ricovero ha già preso due mesi di aspettativa non retribuita dal lavoro (con relativa riduzione di ferie, 13° e 14° mensilità, premio di produzione) e usato tutte le ferie possibili. Mio marito è un uomo alto oltre un metro e ottanta, lui e la carrozzina non sono gestibili da una sola persona. E' allettato. Io sono coetanea di mio marito ma ho seri problemi di cuore e da sola non riesco a muoverlo. Inoltre deve andare a fare la riabilitazione tutti i giorni, come portarlo?

Ritorno all'Asl dove vengo informata che loro non hanno più competenze, che hanno trasmesso tutta la documentazione inerente mio marito all'Inps per la validazione. Ma quando è stata trasmessa? E' possibile avere un atto provvisorio ai soli fini della legge 104? Come fare? Non è possibile! "il verbale provvisorio può essere consegnato solo in caso di malattia oncologica", devo aspettare, loro ne sono fuori. Nello stesso giorno di settembre chiedo all'ufficio competente di potere avere il certificato medico legale per il contrassegno handicap (questa materia è ancora nelle competenze della ASL). La visita mi viene fissata per il giorno 23 novembre 2010. Oltre due mesi dopo.

Nel frattempo ritorno alla Direzione provinciale Inps in via dell'Amba Aradam, 5 – Roma - per verificare se sia giunta la documentazione inerente mio marito, ma ancora non risulta niente, forse sarà al protocollo. I tempi, mi viene spiegato, sono lunghi, le nuove competenze, il controllo dei falsi invalidi, etc. Però imparo che si può chiedere il verbale provvisorio anche per handicap grave, non solo per malattia oncologica. Perché non me lo hanno detto? Così ritorno all'Asl con la mia domanda scritta di richiesta. La deposito e ottengo questa volta di averne copia per ricevuta, ma il massimo è un timbro senza numero di protocollo, quello resta in bianco. E' il 15 ottobre 2010.

Il 18 ottobre 2010, l'Asl, molto tempestivamente questa volta, risponde con lettera protocollata da cui risulta che "la visita per delega è stata effettuata, la pratica definita in data 14 settembre 2010, trasmessa all'Inps il relativo fascicolo con prot. 182673 del 23 settembre 2010 e ricevuta dall'Inps a cui ci si può rivolgere per ogni informazione e delucidazione. La commissione medica dell'Asl rilascia il verbale provvisorio agli aventi diritto esclusivamente nei casi previsti dalla legge 80/2006 (patologia neoplastica in atto). Nei casi in cui la commissione non si pronunci entro novanta giorni dalla presentazione della domanda è previsto il rilascio di certificazione provvisoria con le modalità della legge 423/93 art. 2 c.3, che impegna l'attività di un medico specialista nella patologia denunciata".

Trovo la lettera interessante, conosco finalmente le date; ma perché non dire tutto a voce, i 90 giorni sono trascorsi; dal 4 dicembre 2009, data della loro ricevuta di domanda, al 18 ottobre 2010 sono passati 11 mesi, oltre 300 giorni!

Con la lettera in mano ritorno all'Inps. Insisto, giro per uffici, mi informo, ho soprattutto l'esigenza di capire, a questo punto, come funziona il tutto. Vengo a sapere (ma non avrei dovuto saperlo, per carità) che la commissione medica che ha visitato mio marito gli ha riconosciuto il 100% di invalidità, l'indennità di accompagnamento e il diritto alla legge 104. La mielite e le lesioni midollari sono malattie irreversibili. Comincio ad agitarmi ed ottengo il verbale di accertamento di

handicap grave – grave limitazione della deambulazione - che permette finalmente a mia figlia di chiedere il riconoscimento di tre giorni di permesso al mese per la legge 104.

Il certificato di handicap grave viene ovviamente inviato al vecchio indirizzo (noi continuiamo a pagare l'apposito servizio postale per la consegna alla nuova residenza). Io sono in pensione da un ufficio pubblico da due anni ed ho interrotto tutti i rapporti di collaborazione in essere. Oggi sono una moglie assistente socio-sanitaria e autista.

Per l'invalidità civile occorre attendere, i tempi sono lunghi, si mormora che per ragioni "politico economiche" occorre passare l'anno 2010, per ragioni di bilancio occorre ridurre le prestazioni, il numero delle invalidità in essere deve risultare diminuito alla fine dell'anno 2010 per dimostrare il buon governo e la lotta ai falsi invalidi, etc...

Le pensioni di invalidità sono troppe, l'assistenza gratuita è troppa, i comuni sono strozzati e non hanno fondi, ecc. Ma mio marito non chiede questo, nessuno pensa a richiedere prestazioni gratuite, siamo fuori reddito, la sola pensione di mio marito (pensionato Inps) è di ben 2300 euro/mese. Diverso è il caso della fisioterapia, degli ausili sanitari slegati dal reddito, dei ticket su farmaci e prestazioni specialistiche, diritti questi di tutti i cittadini con gravi patologie. Mi procurerò e leggerò con attenzione il Bilancio Inps dell'anno 2010, per ora mi sono bastati gli articoli di stampa.

Siamo giunti nella fase in cui bisogna aspettare la verifica Inps per l'invalidità civile. I tempi massimi sono 90 giorni che, stante quanto scritto dall'Asl nella lettera sopra indicata, decorrono dal 23 settembre 2010, quindi scadono il 23 dicembre 2010. Dovunque vado mi chiedono come mai non ho l'esenzione per i controlli medici, mi spiegano che ne ho diritto, che devo avere l'invalidità civile, e così io aspetto, forse possiamo farcela. L'Inps è nota per la sua efficienza.

Il giorno 23 novembre 2010 siamo andati all'Asl, sempre quella in via Nomentana 2 per la visita medico legale per ottenere il contrassegno handicap per il trasporto. All'atto dell'appuntamento mi era stato dato un numero di telefono invitandomi a preavvisare con una telefonata, necessaria per attivare l'operatore dell'elevatore non potendo altrimenti superare con la carrozzina la scala di accesso. Al numero di telefono indicatomi dalla stessa ASL, però, nessuno ha mai risposto, così prima di arrivare all'Asl ho chiamato l'URP del Comune di Roma per avere un altro riferimento telefonico. La risposta è stata la seguente: "Signora vada lì e se non può entrare chiami i carabinieri" (ma l'URP non dovrebbe servire per prevenire i problemi?). Comunque, forti di questo nuovo diritto, siamo andati. Il 23 novembre 2010 era una giornata molto fredda, mio marito si è fermato nell'atrio, l'elevatore era al suo posto, io ho cercato qualcuno che venisse a metterlo in funzione. E' arrivata una signora, poi un'altra, c'erano, però, problemi di funzionamento.

Non si attivava; prova e riprova finalmente si è acceso, mio marito è salito con la carrozzina sulla piattaforma, la sbarra circolare di sicurezza si è chiusa e mio marito è rimasto lì, l'elevatore non si è più mosso e la sbarra non si è più sollevata. Sono arrivati altri, anche il medico, ma nulla è stato possibile. Allora è stato chiamato il tecnico che è arrivato dopo 20 minuti, ha cominciato a smontare pezzi, ma non è riuscito né a rimettere in funzione l'elevatore, né ad alzare la sbarra che bloccava mio marito. Il freddo era intenso e il medico, preoccupato per la salute di mio marito, ha più volte chiuso il grande portone di accesso, da dove però le persone continuavano ad entrare arrancando per le scale sorrette dagli accompagnatori, stante la tipologia di persone che frequenta quel luogo. Il medico ha anche proposto di abbattere la sbarra, ma essa si è difesa. E' trascorsa così 1 ora e mezzo, alla fine -estrema ratio- mio marito, con l'aiuto di ben tre persone, è stato sollevato dalla carrozzina, la carrozzina è stata chiusa e sfilata da sotto, indi steso mio marito e sfilato anch'esso, rimesso

infine sulla carrozzina. Come definire tutto questo: umiliante? Però abbiamo capito il perché dell'invito a telefonare preventivamente.

Durante questo tempo sono salita io, con tutta la mia documentazione, a parlare con la commissione medica per istruire, nel frattempo, la pratica e mi sono sentita dire che, stanti i precedenti e la visita medica già effettuata per delega e a loro conoscenza, non era necessario andare lì, che era tutto già chiaro. La visita si riteneva comunque svolta, avrebbero mandato il certificato a casa. Ma io, senza quel certificato medico legale, non avrei potuto andare in Municipio a chiedere il contrassegno e, in ogni caso, non me lo avrebbero concesso.

Quel giorno si è concluso così. Mio marito non è stato visitato -sull' elevatore sarebbe stato assai difficile- ma così mi è stato possibile andare in Municipio e, pagando il dovuto (in totale euro 49,70 visita compresa), il contrassegno lo abbiamo ottenuto. Scade il 7 luglio 2012, poi dovrà essere rinnovato e la procedura ripetuta.

Per chiedere un posto handicap nella strada ove abitiamo -ce ne sono due, ma riservati- occorre attendere il riconoscimento dell'invalidità civile e seguire l'apposito iter, ma ci sono problemi di tempo e di disponibilità. Siamo stati sconsigliati. Restiamo in attesa.

C'è un altro problema che da novembre 2010 deve essere risolto con urgenza. Noi abitiamo a Piazza Vescovio e mio marito tutti i giorni deve raggiungere il Santa Lucia che si trova in via Ardeatina per la riabilitazione, ove è stato preso in carico presso il servizio degli invalidi civili su indicazione e richiesta specifica dei medici del reparto in cui era stato ricoverato, stante l'esigenza di disporre di un fisiatra che curi il programma di riabilitazione e in ragione della lunga degenza già svolta. Come andare tutti i giorni al Santa Lucia? Deve essere accompagnato da un mezzo che possa trasportare anche la carrozzina e deve essere assistito per scendere e salire dalla macchina. La carrozzina pesa e io non riesco da sola a caricarla.

Mi attacco al telefono e chiamo tutti i numeri degli uffici Comunali che si occupano di mobilità per i disabili. Alcuni numeri risultano sempre "temporaneamente" inattivi. Chi ci è passato lo sa, chi non ci è passato non può nemmeno immaginare il tenore delle risposte. Certo dipende dalla disponibilità di chi risponde, ma non c'è soluzione e, ancor più grave, alcuna indicazione che indirizzi ad un possibile percorso. I tempi sono lunghi, le domande sono legate a quando ci sarà disponibilità; ci sono ovviamente vincoli di reddito; occorre chiamare un altro ufficio, questo non è di nostra competenza. Alla richiesta di conoscere se sia a disposizione dell'utenza un elenco di associazioni di volontariato a cui rivolgersi, la risposta è "consultate internet". Nessuno ha detto di avvisare i carabinieri, volendo fare ironia. Se puoi pagare è più semplice.

Ma la riabilitazione non si può rinviare, ti senti baciato dalla fortuna per essere stato accettato al Santa Lucia, dove sono bravi, dove ti conoscono, dove c'è il fisiatra; molti altri sono stati meno fortunati e sono in lista di attesa; ti senti scoraggiato dall'intraprendere alcun percorso con il Comune, non ti hanno lasciato alcun spiraglio di possibilità. Allora lo accompagno io, consapevole di non potercela fare, 24 ore di assistenza sono eccessive per chiunque.

In questa città occorre trovare percorsi indiretti, essere aiutati dagli amici, avere qualche strumento di difesa; è così che, attraverso l'AUSER, mettendo a disposizione la nostra macchina (un doblò fiat abbastanza capiente da contenere la carrozzina), abbiamo trovato la disponibilità di una

associazione che mette a disposizione, a rotazione, tre volontari che accompagnano mio marito a fare la riabilitazione. Ma la cosa non può durare a lungo, la riabilitazione invece sì.

Così passa anche l'anno 2010 e inizia il nuovo anno. Cominciamo a nutrire qualche speranza, i tempi dell'Inps sono trascorsi, dovremmo quindi essere in dirittura d'arrivo. Semplice.

Il proprietario della precedente abitazione (quella lasciata per le barriere architettoniche insuperabili) il 10 gennaio 2011 telefona per avvertire che al vecchio indirizzo è arrivata una lettera dell'Inps, che lui sa essere da noi attesa. Ci confortiamo, è finalmente arrivata e andiamo subito a ritirarla.

Effettivamente è una lettera dell'Inps, senza data, protocollo nè firma (dalla busta risulta spedita il 23 dicembre 2010 – esattamente 90 giorni dopo il 23 settembre 2010) avente ad oggetto:

Convocazione a visita del Sig..... nato il.....

Il testo della lettera: “In seguito all'esame del verbale di visita emesso dalla Commissione medica nella seduta del 14 settembre 2010 si sono ravvisati i presupposti per la sospensione della procedura per visita diretta. Si prega pertanto, la S.V. di volersi presentare presso questo Centro medico legale all'indirizzo Via dei Laterani 12 00184 Roma Fax 0677382305 il giorno 20 gennaio 2011 alle ore 9,30 con un valido documento di riconoscimento, nonché fotocopia dello stesso, codice fiscale ed eventuale documentazione sanitaria in suo possesso rilasciata sia da strutture pubbliche che private.”

Adesso siamo turbati, come è possibile sospendere una procedura già completata? Non ci resta che andare e capire. Il 20 gennaio 2011 partiamo e andiamo all'indirizzo indicato. Si tratta della strada laterale di Via dell'Amba Aradam, 5 Roma, sede della Direzione provinciale Inps. Al n.12 non c'è piazzola di sosta, chi ha necessità di fermarsi impedisce, inevitabilmente, una corsia preferenziale e, per di più, ci sono gradini, ovvero barriere architettoniche per noi non superabili e senza ausili. Io e mia figlia, fiduciose di un qualche ingresso per disabili, facciamo scendere mio marito –bloccando per qualche minuto bus e taxi-, lei prosegue in cerca di parcheggio ed io cerco l'ingresso agibile. Non c'è. Cerco un impiegato, a destra c'è uno sportello a cui occorre suonare. Al signore che risponde chiedo come debba regolarsi e lui, decisamente mortificato, risponde: “Signora non ho parole... ma deve fare il giro ed entrare dall'ingresso principale”. Lui non è il responsabile dell'assurda indicazione, ma perché ci avranno convocato in quella via e a quel numero? Così io e mio marito, lui in carrozzella e io spingendo, facciamo il giro dell'isolato.

Mia figlia intanto cerca un posto per parcheggiare che troverà ben lontano. Nelle adiacenze di un ufficio pubblico così cruciale non ci sono spazi adibiti a parcheggio per disabili. Non basta, comincia a piovere a dirotto, e non c'è alcun riparo. Noi, improvvidi, siamo senza ombrello. Non avevamo messo in conto la passeggiata. Arriviamo bagnati e ci mettiamo in attesa del nostro numero davanti alla segreteria. Dopo circa 1 ora entriamo e ci accingiamo a presentare i documenti richiesti. La fotocopia del documento di identità non viene accettata perché non risulta completamente fotocopiato il bordino bianco finale del retro del documento, non il bordo bianco solo una minima parte dello stesso. Ne avevo fatte dieci copie, questa è l'ultima ed è stata ritenuta sempre accettabile (l'ho conservata a futura memoria) ma, che problema c'è, l'originale l'hanno in mano, possono scrivere “copia conforme all'originale” presentato. Non esiste tale procedura all'Inps, la signora però è gentile e decide di fare lei una nuova fotocopia perché “per fortuna ancora abbiamo una fotocopiatrice”. Almeno questa grave mancanza di noi utenti è risolta. Faccio presente

alla segreteria che, ancora una volta, nonostante che..., la lettera è stata inviata al vecchio indirizzo. La signora risponde che non è compito loro devo parlarne alla Commissione medica.

Alle ore 11 siamo finalmente chiamati dalla Commissione medica, composta da una dottoressa che apre il fascicolo di mio marito e chiede aggiornamenti rispetto alla documentazione esistente che è: la iniziale domanda Inca di novembre 2009, corredata dalla diagnosi del San Camillo risalente a novembre 2009. Sia io che mio marito facciamo presente che siamo nel 2011 e che il fascicolo deve contenere tutta la successiva documentazione, compreso il verbale di visita per delega al Santa Lucia datato 14 novembre 2010, peraltro citato nella convocazione. In quella visita è stata anche acquisita la nuova documentazione sanitaria.

In ogni caso abbiamo portato una enorme borsa contenente centinaia di cartelle di documentazione sanitaria. La dottoressa può rispondere in due modi, il primo “perbacco qui non trovo niente”, il secondo “non mi interessa io ho questo, voi siete qui per la visita che facciamo noi e io mi attengo a quello che ho”. Opta per la seconda in modo irritato, probabilmente più per esasperazione che volendo essere sgarbata con noi. Riesce a sembrare più sgarbata che esasperata, noi cerchiamo di spiegare, lei si assenta un attimo e si presenta una nuova e diversa dottoressa che chiede di spiegarle tutto. Ricominciamo da capo. Il verbale della Commissione, ma anche il certificato ottenuto da quel medesimo ufficio nell’ottobre 2010 di riconoscimento di handicap grave ai fini della legge 104, tutte le comunicazioni inviate, ecc. La troviamo un po’ sconcertata e cominciamo a discorrere gentilmente. Lei stessa ci invita a protestare per una situazione anche per loro insostenibile, è importante che l’utenza intervenga. Noi rappresentiamo non l’utenza più indifesa, quella senza strumenti culturali, ma quella che appare come più capace di poter intervenire.

Le facciamo rilevare l’inopportunità di convocare invalidi civili ad un indirizzo che risulta inaccessibile proprio a causa di barriere architettoniche, lei si mostra avvilita e dice di averlo più volte fatto presente senza esiti. Chiediamo, su indicazione della loro segreteria, di prendere atto del nuovo indirizzo. Giustamente la dottoressa risponde di andare in amministrazione. Ma noi ci siamo già andati più volte, tant’è che su internet, dati Inps, risulta il nuovo indirizzo. Le comunicazioni relative alla pensione arrivano al nuovo indirizzo, sono quelle dell’invalidità civile che proprio non ne vogliono sapere. Sul verbale che devono compilare viene registrato il nuovo indirizzo, ma è tutto quello che si può fare. Torna la prima dottoressa, inizia la visita, viene fotocopiata l’ultima relazione di dimissioni dal Santa Lucia e la visita si conclude. Alla domanda su quali siano, presumibilmente, i nuovi tempi di attesa esce fuori l’ulteriore equivoco. Le revisioni vanno tutte informatizzate, non possono essere cartacee, il programma informatico non funziona. Fermi!; nel nostro caso non si tratta di “revisione” poiché l’invalidità civile ancora non è mai stata riconosciuta.

Ancora un po’ di sconcerto. In ogni caso facciamo presente che per parte nostra se ci viene scritto che dalla malattia di mio marito si guarisce, non c’è alcun problema a ritirare la domanda di invalidità. Sorridono e non rispondono. Se il programma informatico funzionerà i tempi possono anche non essere lunghissimi, altrimenti non si sa. Dopo tale dichiarazione di impotenza e un po’ di sfogo da parte di tutti per la situazione, ce ne andiamo. Noi aspettiamo.

Cosa significa aspettare: Quanto costano i farmaci in casi come questi, quelli che devono essere presi tutti i giorni e sono tanti? Posso solo documentare quanto abbiamo speso noi dal giorno delle

dimissioni in poi (713,65 euro). Quanto costano i controlli periodici prescritti a mio marito? Un po' abbiamo risparmiato. I medici che lo hanno seguito durante la degenza hanno continuato ancora e sinora a non volere essere pagati. Per serietà professionale, per la gravità del caso, per la gentilezza loro e di mio marito. Ma non può certo continuare così. Non è giusto e noi non lo vogliamo.

Ogni tre settimane mio marito fa l'esame delle urine e l'urino coltura. Sono sempre stati trovati batteri ed è stato necessario l'antibiogramma: costo ogni volta euro 39,99. Sarà così per tanto tempo ancora. I batteri individuati purtroppo sono sensibili solo a farmaci iniettabili. Non ne esistono per uso orale. L'infermiera che viene a fare le iniezioni viene pagata.

Ormai la stessa impiegata della Asl presso cui regolarmente mi reco per prenotare i controlli e per le analisi si informa dell'esito della domanda di invalidità. Esclusa l'esenzione dei ticket per reddito è stata presa in considerazione quella per patologia, ma la mielite non è contemplata e qui le patologie non sono di per sé identificabili, sono troppe e si sovrappongono. L'esenzione, dopo aver verificato quale possibilità utilizzare nell'attesa, è stata prevista per l'ipertensione e il glaucoma oculare. Ma il risparmio in questo caso è praticamente inesistente. Inutile. Occorre quindi l'invalidità civile.

E' bene però andare oltre al problema dei costi. Un cittadino cosa deve fare per ottenere solamente i propri diritti, quelli previsti dalla legge? Come si deve comportare davanti ad una pubblica amministrazione che, non solo abdica al suo ruolo e alle sue responsabilità, ma spesso si prende gioco dell'utenza? Chi riconosce il tempo dedicato ad ottenere quello di cui si ha diritto? Il tempo del pubblico dipendente è così prezioso e quello dell'utenza non ha valore? Chi ripaga l'umiliazione subita, le offese e l'arroganza? Chi paga per la responsabilità delle pensioni di invalidità false, e chi per la non concessione di quelle vere? E' vero, sino al momento in cui non ti ci trovi, non capisci cosa vuole dire avere un handicap in una città come Roma. La tua sensibilità, se hai coscienza civile, si esaurisce nella solidarietà emotiva. Quando ci finisci dentro sono rabbia e impotenza i nuovi sentimenti.

Noi, quando usciamo di casa, giriamo in mezzo alla strada con la carrozzina. Gli ostacoli che ti si presentano sono sconosciuti, sempre nuovi e infiniti. Se ci sono barriere architettoniche dove sono convocati gli invalidi civili, come possono essere i marciapiedi? Le buche come si affrontano? E se un attraversamento pedonale ha lo scivolo per scendere dal marciapiede, provate a trovarlo libero. C'è sempre una macchina parcheggiata e non si passa. Occorre tornare indietro e cercare percorsi alternativi, che se prima erano liberi ora non lo sono più. Le persone in carrozzella devono stare in casa? I vigili urbani ogni tanto ci sono, ma le macchine che bloccano i passaggi degli invalidi non sono motivo di multa. Le guardano e passano oltre, anche se tu sei lì che brontoli perché proprio non è possibile tanta maleducazione e con gli occhi lanci fiamme. Provate a prendere un autobus. Provate ad andare al cinema, nel locale che scegliete voi. Provate a parcheggiare, i parcheggi per handicap sono occupati. Mi prendo la briga di controllare regolarmente e spesso nella macchina non vi è contrassegno. Protesto. Nei grandi parcheggi mi è stato spiegato che purtroppo la gente è maleducata e i vigili, se chiamati, non arrivano. Così con mio marito mi comporto in questo modo. Arrivo dove dobbiamo andare, lo faccio scendere e lui resta lì, sul marciapiede in carrozzina in attesa che io parcheggi e lo raggiunga. Resta per tutto il tempo necessario. Non mi ha mai detto, per amore, cosa prova. Mi guarda e mi consola.

E noi aspettiamo.

